

La demenza – una sfida per la Svizzera

La nostra società invecchia e parallelamente aumenta il numero di persone che soffrono di malattie croniche non trasmissibili come la demenza. Questa figura tra le patologie e le cause di morte più frequenti delle persone anziane ed è la principale ragione della perdita di autonomia.

La Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 costituisce un quadro di riferimento che permette a Confederazione e Cantoni di affrontare il tema congiuntamente agli attori principali.

→ Nelle pagine seguenti sono riportati fatti, cifre e ulteriori informazioni sulla demenza. Per saperne di più sulla Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019, aprire l'opuscolo a partire dal lato opposto.

Fatti e cifre sulla demenza in Svizzera

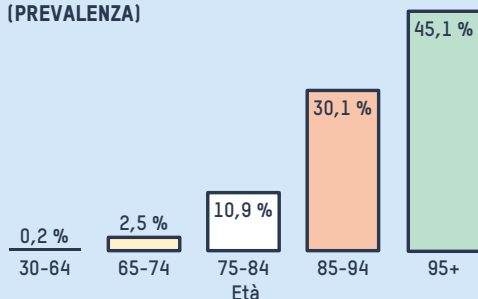
Circa **155 000** persone affette da demenza

Di cui circa il **50** % non diagnosticate

Circa **29 500** nuovi casi all'anno

Circa **465 000** familiari assistenti

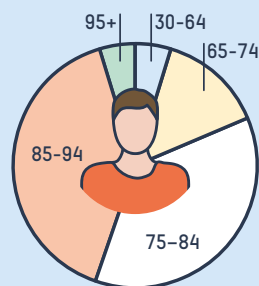
RISCHIO DI MALATTIA SECONDO L'ETÀ (PREVALENZA)



Stato: 2019

Fonte: Alzheimer Svizzera, propria rappresentazione

DISTRIBUZIONE PER FASCE D'ETÀ



La demenza riguarda molte persone

In Svizzera vivono circa 155 000 persone affette da demenza. Per ogni persona malata sono coinvolti da uno a tre familiari. Il rischio di malattia aumenta con l'avanzare dell'età. La maggior parte delle persone affette da demenza ha un'età compresa tra i 65 e i 95 anni.

Costi

Secondo una stima recente, i costi complessivi della demenza ammontano a circa 11,8 miliardi di franchi all'anno, il 46,5 per cento dei quali sono riconducibili alle spese per i ricoveri in istituti e il 47 per cento alle cure e all'assistenza informali e non retribuite prestate dai familiari. Il restante 6,5 per cento è rappresentato dai costi per l'assistenza sanitaria a domicilio (Spitex) e in ospedale, il personale medico, i medicinali e la diagnostica.

Fonte: Alzheimer Svizzera (2019)

Possibili segni di demenza



La demenza si manifesta in diversi modi

Il decorso della demenza varia da una persona all'altra. Possibili segni di demenza sono una perdita progressiva delle facoltà mnemoniche, comunicative e di orientamento spazio-temporale, nonché della capacità di condurre una vita autonoma.

Forme di demenza

Demenza tipica dell'Alzheimer

Altre forme di demenza
3 %

Demenza frontotemporale
6 %

38 %

Demenza parkinsoniana
3 %

Demenza atipica
7 %

Demenza vascolare
12 %

Demenza mista*

24 %

Forme di demenza provocate dall'alcol
3 %

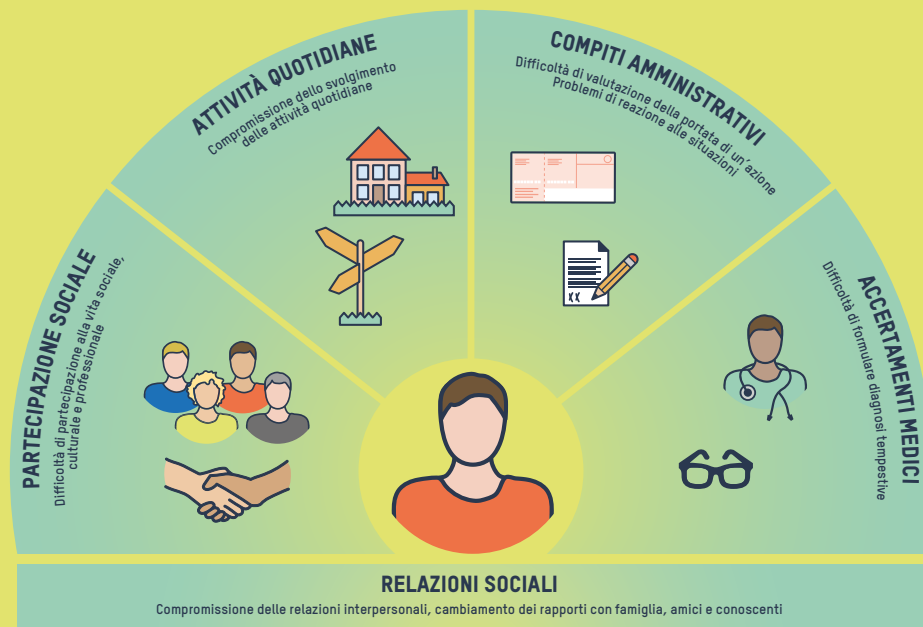
* Demenza mista = combinazione di malattia di Alzheimer e demenza vascolare

Source : enquête de Swiss Memory Clinics (2019)

Le molteplici forme di demenza

«Demenza» è un termine generico che include oltre un centinaio di forme di malattia di origine diversa, classificabili in due categorie principali: le modificazioni degenerative del cervello e la demenza vascolare. L'insorgenza delle prime non è stata ancora completamente chiarita. La malattia di Alzheimer è la manifestazione più frequente di questa categoria. La demenza vascolare è invece causata da disturbi dell'irrorazione sanguigna nel cervello o da ictus in rapida successione.

Possibili conseguenze della demenza



La demenza non riguarda mai solo le persone malate

Chiunque può essere confrontato con una diagnosi di demenza, come familiare, amico, collega di lavoro o conoscente o personalmente quale paziente. La malattia ha conseguenze rilevanti e comporta profondi cambiamenti nel modo di vivere e nelle relazioni sociali. La demenza ha effetti considerevoli sulla vita di chi ne è colpito.

Condizioni per il miglioramento della qualità di vita delle persone affette da demenza



Sensibilizzazione del grande pubblico sulla tematica e sulle esigenze delle persone colpite

Offerte adeguate alle esigenze e assistenza ottimale durante tutto il decorso della malattia

Consulenza competente e sostegno da parte di specialisti e familiari

Le persone affette da demenza necessitano di comprensione, sostegno e di una buona assistenza

Malgrado le conseguenze pesanti della malattia, le persone affette da demenza e il loro ambiente possono riuscire a mantenere una buona qualità di vita. A tale scopo, è importante che la popolazione sia sensibilizzata alla realtà e alle esigenze delle persone colpite. È inoltre necessario un sistema sanitario e sociale che consigli, tratti, assista e curi i pazienti tenendo conto delle loro specifiche esigenze.

Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019

La nostra società invecchia e parallelamente aumenta il numero di persone che soffrono di malattie croniche non trasmissibili come la demenza. Questa figura tra le patologie e le cause di morte più frequenti delle persone anziane ed è la principale ragione della perdita di autonomia.

Per far fronte a tali sfide, Confederazione e Cantoni attuano, insieme ad altri attori del settore sanitario, la Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019, focalizzata sulle persone affette dalla malattia e coloro che le assistono. L'obiettivo è ridurre i disagi connessi alla demenza e migliorare la qualità della vita degli interessati.

→ Per i fatti, le cifre e ulteriori informazioni sulla demenza, aprire l'opuscolo a partire dal lato opposto.

Attori chiamati in causa



Un tema che riguarda molteplici portatori d'interessi

Il tema della demenza chiama in causa vari portatori d'interessi. Le principali questioni che si pongono sono le seguenti:

- Come si può sensibilizzare meglio la popolazione alle esigenze delle persone affette da demenza?
- Come si possono abbattere i pregiudizi nei loro confronti?
- Come possono essere allestite e finanziate offerte adeguate alle esigenze delle persone affette da demenza?
- Come si può assicurare la qualità dell'assistenza durante l'intero decorso della malattia?
- Come possono essere rafforzate le competenze necessarie per un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza in ambito professionale e non professionale?

Strategia nazionale sulla demenza – effetti a livello nazionale

La Strategia nazionale sulla demenza offre agli attori coinvolti un importante quadro di riferimento a livello nazionale per le loro attività. Dal suo inizio ha dato impulso a numerosi progetti e prodotti, elaborati e lanciati congiuntamente da tutti i partecipanti. Vari Cantoni si sono adoperati per la realizzazione di strategie e piani d'azione cantonali in materia di demenza, basandosi in larga parte sulle priorità fissate dalla strategia nazionale.

La strategia sulla demenza offre un contributo alla strategia di politica sanitaria del Consiglio federale «Sanità2020», con particolare riferimento al miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone anziane.

Livelli d'intervento



I risultati della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 offrono a Confederazione, Cantoni, Comuni, associazioni specialistiche, organizzazioni di pazienti e fornitori di prestazioni il potenziale per rafforzare ulteriormente la consapevolezza del grande pubblico riguardo alla demenza e ampliare le offerte, ossia la qualità della consulenza, del trattamento, dell'assistenza e delle cure prestate alle persone affette dalla malattia, e le competenze degli specialisti.

Attività nazionali collegate alla Strategia sulla demenza

La tematica della demenza è vasta. La Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 si è dunque focalizzata sulle necessità d'intervento prioritarie per l'assistenza. A livello nazionale sono tuttavia in corso altri programmi e progetti collegati alla tematica della demenza, che presentano un potenziale in termini di sinergie e coordinamento delle misure.

Programmi nazionali e progetti collegati alla tematica della demenza

- Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017-2024
- Piattaforma Cure palliative
- Progetto Cure coordinate per i pazienti affetti da malattie croniche o multiple
- Programma di promozione Interprofessionalità 2017-2020
- Programma di promozione Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017-2020
- Strategia per le cure di lunga durata
- Progetto Indicatori di qualità medici per le case per anziani e di cura e i servizi Spitex
- PNR 74 Assistenza sanitaria

Piano d'azione dell'OMS



1
Rendere la demenza una
priorità della politica
sanitaria



2
Suscitare consapevo-
lezza e comprensione
per la demenza



3
Ridurre i rischi di
demenza



4
Migliorare diagnosi,
trattamento
e assistenza



5
Rafforzare il sostegno
ai familiari assistenti



6
Potenziare la
rilevazione dei dati
sulla demenza



7
Intensificare la ricerca
sulla demenza

Fonte: WHO, Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025

Importanza internazionale

Secondo l'OMS, la demenza è la principale causa a livello mondiale di disabilità e di perdita di autonomia delle persone anziane. La Svizzera si è impegnata a fondo affinché l'OMS elaborasse un piano d'azione globale in materia di demenza, approvato nel maggio 2017 in occasione della 70^a Assemblea mondiale della sanità.

Coerentemente, la Svizzera si è adoperata nel campo della demenza anche a livello internazionale, sostenendo il WHO Global Dementia Observatory e accompagnando per alcuni anni i Lausanne Workshops sulla demenza. La Confederazione ha inoltre organizzato diverse manifestazioni di respiro internazionale, come ad esempio nel 2015, a Berna, il simposio sulla demenza con altri Paesi di lingua tedesca o nel 2016 un evento collaterale all'Assemblea generale dell'OMS. Infine, la Svizzera fornisce con regolarità a organizzazioni internazionali dati per studi in materia di demenza e strutture di assistenza corrispondenti.

COLOPHON

Editore

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
Casella postale
CH-3003 Berna
demenzstrategie@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

Data di pubblicazione

Autunno 2019

Ulteriori copie dell'opuscolo possono essere ordinate gratuitamente presso

UFCL, Vendita di pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

www.pubblicazionifederali.admin.ch

Numero d'ordinazione UFCL: 311.803.i

Versioni linguistiche

La presente pubblicazione è disponibile in tedesco, francese e italiano.

Versione digitale

Tutte le versioni linguistiche sono disponibili in formato PDF

all'indirizzo www.strategianazionaleedemenza.ch

Per singole pubblicazioni e ulteriori informazioni

www.strategianazionaleedemenza.ch

Grafici

Disponibili senza licenza all'indirizzo

www.strategianazionaleedemenza.ch

Ideazione, redazione e realizzazione in collaborazione con

advocacy ag, moxi ltd.

Elaborato nel quadro di:



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019

Base per un obiettivo comune – I prodotti della SND

Le conoscenze di base e gli strumenti ad uso pratico della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 forniscono le prime risposte a questioni di centrale importanza che si pongono in merito al miglioramento della qualità di vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari. I risultati della Strategia consentono a Confederazione, Cantoni, Comuni, associazioni specialistiche, organizzazioni di pazienti e fornitori di prestazioni di continuare a perseguire questo obiettivo comune.



I seguenti attori hanno collaborato in maniera sostanziale all'elaborazione delle basi e delle conoscenze nonché all'attuazione della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019:

- Alzheimer Svizzera) Associazione Alzheimer Svizzera
- ASI) Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri
- ASPS) Associazione Spitez privata Svizzera
- ASSM) Accademia svizzera delle scienze mediche
- CDS) Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
- Curaviva) Curaviva Svizzera
- H+) H+ Gli Ospedali Svizzeri
- InsoS) INSOS Svizzera
- infe) Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
- Netzwerk Demenz) Rete per la demenza dei due semicantoni di Basilea
- Pro Senectute) Fondazione Pro Senectute Svizzera
- Science et Cité) Fondazione Science et Cité
- senesuisse) Associazione svizzera delle case di cura e per anziani economicamente indipendenti
- SSE) Società svizzera di gerontologia
- SMC) Swiss Memory Clinics
- Spitez Svizzera) Associazione mantello nazionale delle organizzazioni Spitez non-profit
- SPPA) Società svizzera di psichiatria e psicoterapia degli anziani
- SPSB) Società professionale svizzera di geriatria
- SwissDRG) SwissDRG SA
- UFSP) Ufficio federale della sanità pubblica
- uniham-bb) Centro universitario per la medicina di base dei due Cantoni basilesi

- Legenda dei gruppi destinatari dei risultati:
- Popolazione
 - Personae affette da demenza e familiari
 - Specialisti
 - Cantoni e Comuni



Come possono essere allestite offerte adeguate alle esigenze delle persone affette da demenza e come può essere garantita un'assistenza di qualità durante l'intero decorso della malattia?

Da parte dei familiari assistenti	Da parte dell'assistenza di base	Nella diagnostica	Negli ospedali	Nelle cure di lunga durata	Nella collaborazione
<p>→ Basi per un'informazione individuale, appropriata ed esaustiva e per una consulenza tempestiva.</p> <p>→ Basi per un ulteriore sviluppo conforme al fabbisogno delle offerte di sgravio regionali.</p>	<p>→ Raccomandazioni d'intervento per sostenere l'identificazione precoce, la diagnostica e un trattamento conforme alle esigenze in materia di demenza.</p>	<p>→ Standard e direttive volti a favorire la qualità della diagnostica e la possibilità di accedervi da parte degli interessati indipendentemente dall'età, dalle situazioni di vita e dalle malattie o dalle disabilità già presenti.</p>	<p>→ Panoramica delle necessità d'intervento al fine di promuovere una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza.</p>	<p>→ Raccomandazioni d'intervento per cure, trattamento, assistenza e accompagnamento adeguati alla demenza.</p> <p>→ Descrizione delle prestazioni di cura e remunerazione adeguata.</p>	<p>→ Condizioni quadro ottimali e basi per un coordinamento e un'interconnessione migliori dei servizi e per una collaborazione interdisciplinare.</p>
Monitoraggio della presa a carico					
Studio di base volto a descrivere la situazione attuale e quella auspicata del monitoraggio della presa a carico delle persone affette da demenza in Svizzera e a indicare le possibili opzioni di attuazione per il raggiungimento della situazione auspicata.					
Set di indicatori online					
Monitoraggio dei dati relativi a determinati indicatori riguardanti la demenza e la situazione dell'assistenza in Svizzera.					
Consolidamento duraturo delle offerte di consulenza	Identificazione precoce della demenza e atteggiamento	Struttura del portafoglio pazienti e attività di insegnamento e ricerca	Assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza in ospedali e cliniche	Finanziamento di prestazioni di cura	Promozione del coordinamento delle prestazioni di cura e assistenza
Valutazione dei fattori di successo nel quadro di uno studio preliminare.	Sondaggio sullo stato delle conoscenze dei medici di base.	Indagine presso le Swiss Memory Clinics.	Rilevazione della situazione e raccomandazioni d'intervento.	Analisi (cure ambulatoriali e in casa di cura) e proposta di adeguamento dell'OPre.	Raccolta di raccomandazioni.
ATTORI COINVOLTI: UFSP	ATTORI COINVOLTI: uniham-bb	ATTORI COINVOLTI: SMC	ATTORI COINVOLTI: H+	ATTORI COINVOLTI: CDS	ATTORI COINVOLTI: ASI, ASPS, infe, Spitez Svizzera
PERIODO: 2017	PERIODO: 2017	PERIODO: 2019	PERIODO: 2017	PERIODO: dal 2016	PERIODO: 2017
Familiari assistenti delle persone affette da demenza					
Analisi specifica alla demenza nel quadro dei risultati di ricerca del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020».					
ATTORI COINVOLTI: UFSP					
PERIODO: 2019-2020					
Direttive medico-etiche					
Con particolare riferimento all'assistenza e al trattamento prestati alle persone affette da demenza.					
Percorso di consulenza	Assistenza di base	Diagnostica	Adeguamenti del sistema tariffario SwissDRG (vers. 8.0)	Box sulla demenza (piattaforma online)	Remunerazione di prestazioni nel quadro delle cure coordinate
Per l'individuazione precoce dei sintomi di demenza.	Raccomandazioni focalizzate su individuazione precoce, diagnostica e trattamento.	Raccomandazioni e standard di qualità.	Inclusa l'introduzione di nuovi codici per la demenza e di ulteriori codici supplementari nella matrice CCL per la rivalutazione di casi con demenza e delirio in presenza di determinate costellazioni di diagnosi gravi.	Approcci, piani e modelli per l'assistenza e l'accompagnamento stazionario delle persone affette da demenza.	Manuale con raccomandazioni d'intervento per fornitori di prestazioni e finanziatori.
ATTORI COINVOLTI: Alzheimer Svizzera, Pro Senectute	ATTORI COINVOLTI: infe, SPPA	ATTORI COINVOLTI: SMC	ATTORI COINVOLTI: SwissDRG	ATTORI COINVOLTI: Curaviva, InsoS	ATTORI COINVOLTI: UFSP
PERIODO: in preparazione	PERIODO: 2018	PERIODO: 2017	PERIODO: 2017	PERIODO: 2017	PERIODO: 2018
Proposta di modifica dell'OPre					
Al fine di integrare le prestazioni di cura per le persone affette da demenza.					
ATTORI COINVOLTI: ASI, ASPS, Curaviva, senesuisse, Spitez Svizzera					
PERIODO: 2017					
Personae affette da demenza negli istituti che dispensano cure di lunga durata					
Raccomandazioni in materia di cure, trattamento, assistenza e accompagnamento.					
ATTORI COINVOLTI: Alzheimer Svizzera					
PERIODO: in preparazione					

Come possono essere rafforzate le competenze per un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza?

Presso gli specialisti	Presso familiari e volontari
<p>→ Basi per la promozione delle competenze specialistiche specifiche per la demenza nelle professioni sanitarie e sociali al fine dell'analisi della situazione, del trattamento, dell'assistenza, e delle cure delle persone affette da demenza in un'ottica di qualità.</p> <p>→ Promozione della messa in pratica dei risultati della ricerca e degli scambi tra ricercatori e utilizzatori.</p>	<p>→ Basi per il rafforzamento delle competenze di familiari e volontari.</p>
Sviluppo di competenze specialistiche specifiche per la demenza	
Studio preliminare con analisi esplorativa del fabbisogno e delle possibili soluzioni per gruppi professionali in ambito medico, infermieristico, sociale e psicologico.	
ATTORI COINVOLTI: UFSP	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2016	
Assistenza professionale alle persone affette da demenza	
Panoramica dei temi maggiormente rilevanti.	
ATTORI COINVOLTI: UFSP	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2018	
Fabbisogno di conoscenze rilevanti in ambito pratico	
Indagine condotta nei due Cantoni basilesi.	
ATTORI COINVOLTI: Netzwerk Demenz	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2016	
Promozione di assessment interdisciplinari nelle cure di lunga durata	
Raccomandazioni d'intervento e descrizione di strumenti di assessment con particolare riferimento alla depressione, al delirio nonché ai sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD).	
ATTORI COINVOLTI: SPSB, SPPA	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2019	
Evento raccomandato da SwissMemoryClinics	
Sviluppo di un marchio per il riconoscimento di eventi di perfezionamento e aggiornamento.	
ATTORI COINVOLTI: SMC	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2017	
Piattaforma di conoscenze	
Promozione degli scambi tra ricerca e prassi.	
ATTORI COINVOLTI: Netzwerk Demenz	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: in preparazione	
Direttive medico-etiche	
Con particolare riferimento all'assistenza e al trattamento prestati alle persone affette da demenza.	
ATTORI COINVOLTI: ASSN	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2018	
Assessment in caso di sospetto di depressione, delirio nonché sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD)	
Manuale per specialisti delle cure di lunga durata con modelli di assessment mirati.	
ATTORI COINVOLTI: UFSP	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: 2019	
Red Flags	
Panoramica dei segni rivelatori di demenza, per garantire l'accesso tempestivo alle procedure di accertamento.	
ATTORI COINVOLTI: UFSP	GRUPPI DESTINATARI
PERIODO: in preparazione	

Familiari assistenti delle persone affette da demenza

Analisi dei risultati delle ricerche condotte nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020» per la formulazione di conclusioni.

ATTORI COINVOLTI: UFSP

PERIODO: in preparazione

GRUPPI DESTINATARI